

DEVENIR LE PARTENAIRE DE SES SOINS

André Néron est le directeur du Bureau partenariat patient à l'ULB. Il retrace son parcours de patient, de patient partenaire et de partenaire du système de soins en Belgique, et au Québec dont il est originaire.

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjugulée*.

Quels enseignements tirez-vous de votre vie de patient ?

André Néron : Depuis ma naissance je suis atteint d'une maladie chronique respiratoire très connue, l'asthme. Avec le temps, d'autres problématiques de santé chronique se sont ajoutées : une haute tension artérielle et un diabète de type 2 ces dernières années. Au fil des ans j'ai également eu des problèmes de santé physique très importants, dont un staphylocoque doré résistant qui m'a amené jusqu'à la chirurgie. En Belgique, j'ai fait une thrombose veineuse cérébrale et quelques semaines plus tard un accident vasculaire cérébral. Heureusement je n'ai aucune séquelle ! Que retenir de tout cela ?

La première ligne de soins est de la plus grande importance, dans la majorité des cas il s'agit du premier contact entre un patient et un professionnel de la santé. Que ce soit dans un centre hospitalier ou dans une maison médicale, l'ensemble des services et des soins commence par l'accueil, la prise de rendez-vous, puis l'annonce du diagnostic qui doit se faire de la meilleure manière. Peu importe où l'on se trouve, la qualité des soins que l'on reçoit dépend de la qualité du travail des êtres humains qui sont en fonction. Leur niveau d'humanisme, d'empathie et de compétence fait la réputation de l'établissement et non l'inverse. Un patient se rendra rapidement compte si l'équipe de soins travaille en collaboration ou non. Les divergences dans la manière de lui transmettre les informations sont une source d'inquiétude supplémentaire pour lui.

Depuis quand vous définissez-vous comme un patient partenaire ?

Presque depuis dix-huit ans, et j'en ai aujourd'hui cinquante-huit. Dès mon enfance, on

m'a dit quoi faire ou ne pas faire avec cet asthme qui avait une incidence majeure sur l'ensemble de ma vie. J'ai été hospitalisé plusieurs fois par an et pour de longues périodes, avec les inconvénients que cela implique pour moi-même, pour ma famille et, plus tard, pour mes employeurs.

Lorsque vous êtes un jeune garçon et que l'on vous interdit de pratiquer des activités physiques à cause d'une maladie, c'est à la fois triste et compliqué. À l'adolescence,

comme tout ado, j'ai commencé à identifier des choses qui ne me convenaient pas. J'acceptais de moins en moins l'attitude de certains professionnels de la santé qui, de façon générale, soignaient une pathologie et pas une personne avec une maladie. Le monde médical était très paternaliste et avec l'appui de parents qui veulent protéger leurs enfants, cette dynamique a prévalu très longtemps, trop longtemps. Et c'est malheureusement un constat que des patients font encore régulièrement de nos jours... J'ai alors regroupé quelques professionnels de la santé en leur indiquant clairement mon souhait d'être soigné pour la personne que j'étais, avec une pathologie, et non l'inverse, et en spécifiant que les soins et les réactions que je pouvais avoir avec cette maladie étaient différents de ceux qu'un autre patient pouvait avoir. Très peu de professionnels de la santé sont à l'écoute de leur patient, ils prétendent savoir de manière unilatérale ce qui est bon pour lui. Entre les deux, la communication doit être meilleure. C'est l'une

« La qualité des soins que l'on reçoit dépend de la qualité du travail des êtres humains qui sont en fonction. »

des raisons qui expliquent que la moitié environ des personnes atteintes de maladies chroniques – une statistique comparable dans tous les pays occidentaux – ne sont pas fidèles à leur traitement.

Quels avantages y voyez-vous ?

Être un patient partenaire, c'est être maître de son destin. C'est accepter de collaborer avec des

« Ce partenariat de soins doit s'établir dès l'annonce du diagnostic, il doit se faire dans le respect mutuel. »

professionnels de la santé qui vous accompagnent dans votre cheminement avec une maladie chronique et cela peut aussi s'appliquer à d'autres situations de maladie mentale ou physique. C'est connaître toute la vérité sur son état de santé évalué par les professionnels.

Mais les patients partenaires ont aussi des devoirs et des responsabilités : ils doivent dire la vérité concernant leur état de santé aux professionnels de la santé. Le patient partenaire est une ressource. Une personne atteinte d'une maladie dégénérative comme la sclérose en plaques, par exemple, va passer beaucoup plus de temps à s'auto-soigner qu'à être en contact avec des professionnels concernant son quotidien. En plus d'acquérir certaines connaissances scientifiques par ses recherches d'information et par les enseignements des professionnels, l'expertise qu'elle développe est une richesse qui avantagera l'ensemble des intervenants.

Le professionnel et l'institution de soins, qu'y gagnent-ils ?

Ce que le professionnel de la santé souhaite avant tout, c'est de vous aider à guérir ou au moins à vous soulager. Un patient partenaire de ses soins réclame moins de temps, ce qui permet aux professionnels de la santé de se consacrer à d'autres patients qui en ont aussi besoin. Une bonne collaboration permet encore d'éviter de se voir imposer la répétition de mêmes erreurs de traitement – j'en ai moi-même été victime. Le paradigme de soins est à changer : on ne demande pas aux professionnels de la santé de travailler pour un patient, mais plutôt avec lui. C'est innovant, c'est une valeur ajoutée pour eux comme pour le patient. Ce partenariat de

Lexique

Un patient partenaire de ses soins (pp) peut devenir un pp pour le système de soins de santé (pppSS) s'il démontre ou développe des compétences complémentaires. Il est capable de parler de ses expériences de soins et de vie avec la maladie ; il a du recul par rapport à sa maladie et fait preuve de critique constructive ; il partage ses expériences de la vie avec sa maladie dans une perspective altruiste et a une réelle motivation à s'engager dans une dynamique d'amélioration du système de soins de santé. Plusieurs orientations peuvent être proposées au pppSS en fonction de son expérience des soins. Il peut être impliqué dans des activités de formation, de recherche ou d'amélioration de la qualité (pppAQ). L'établissement définit le mandat qu'il souhaite lui confier, à durée déterminée et pour un objectif défini. ■

soins doit s'établir dès l'annonce du diagnostic, il doit se faire dans le respect mutuel. Comme le dit Walter Hesbeen dans son livre *La qualité du soin infirmier*¹ : « Agir pour la qualité du soin infirmier consiste non seulement à veiller à la conformité par rapport aux aspects formels, mais également à oser une ambition qui précise la perspective dans laquelle on veut inscrire la pratique infirmière et qui témoigne de la prise en compte de la dignité des personnes soignées. » Il souligne la volonté de faire exister le patient et ses proches en tant que sujets dans la relation de soin et le refus de la banalisation de l'humain dans les pratiques du quotidien.

Quels avantages relevez-vous pour le système de santé ?

En passant de l'expérience personnelle à un niveau collectif, et dans mon expérience professionnelle actuelle également, j'ai pu remarquer que le partenariat patient est un investissement pour le système de santé. En étant entre autres plus observant de son traitement, le patient partenaire réduit à plusieurs niveaux ses demandes auprès des professionnels de la santé. Il a un meilleur contrôle sur sa santé et réduit son recours aux services d'urgences et aux visites sans rendez-vous. Cela permet une réduction de

1. W. Hesbeen, *La qualité du soin infirmier. De la réflexion éthique à une pratique de qualité*, Elsevier Masson, 2017.

coûts pour le système de santé, incluant les mutuelles, les patients eux-mêmes, les assurances et les employeurs.

Ce partenariat entre le patient, le soignant et l'institution de soins ne doit pas être simple à construire...

Il ne s'agit pas de se lancer dans une campagne publicitaire nationale. Le partenariat patient commence dans chaque cabinet médical. Le professionnel doit accepter d'être un partenaire de soins si c'est là le désir de son patient. Il s'agit d'une volonté d'améliorer les choses et c'est ensemble qu'ils deviennent des agents de ce changement. Il est révolu le temps où nous cherchions des coupables au Ministère, dans l'administration, chez les professionnels de la santé et même chez les patients. Nous avons tous la responsabilité sociale d'améliorer les choses, et chacun doit y contribuer à la mesure de ses capacités.

Quelle place l'université accorde-t-elle aux patients partenaires du système de santé ?

L'ULB et son Pôle Santé organisent le premier certificat universitaire au monde en partenariat patient. Nous ne faisons pas des patients de pseudo-professionnels de la santé... l'expérience des professionnels de la santé, des spécialistes des maladies, est aussi très importante bien entendu. Ils peuvent entre autres devenir des coanimateurs dans la formation des futurs professionnels de la santé, dans le cadre de séminaires aux pratiques collaboratives incluant le patient partenaire. Pour que les futurs professionnels de la santé (de même que certains en fonction depuis plusieurs années...) apprennent à mettre à profit des pratiques collaboratives incluant le patient partenaire pour leurs soins et visant l'amélioration du système de santé.

Que ce soit à l'ULB, dans d'autres établissements académiques ou de santé qui sont en demande, j'implante une méthodologie développée depuis plusieurs années, des conférences notamment et des accompagnements de projets. Il n'y a pas que les médecins, généralistes ou spécialistes, qui sont concernés. Je collabore avec des infirmiers, des ergothérapeutes, des nutritionnistes, des sages-femmes, des kinésithérapeutes, des ostéopathes, des assistants sociaux,

des psychologues, des directeurs qualité, des médiateurs, des gestionnaires, des aidants proches, des fonctionnaires, etc. En Belgique, nous construisons des bases de partenariat solides, efficaces et durables pour contribuer ensuite au développement de ce concept dans d'autres pays d'Europe, en Afrique et ailleurs.

Quels sont les freins au développement de ce modèle ?

Actuellement, la participation des patients est à la mode. Mais c'est un peu comme la participation des citoyens en politique : au bout du compte, on fait ce qu'on pense qui est bien pour eux. En EBM, en *evidence-based medicine*, on se sert de la participation des patients comme d'un accessoire, une plante verte. Mais si tout le monde peut aller voter, alors tout le monde peut faire des choix sur sa propre santé !

Le partenariat patient peut donc être intégré en de nombreux endroits...

Oui, mais une ouverture d'esprit est cependant nécessaire, non seulement en théorie, mais aussi dans la pratique. Le partenariat patient est un changement de culture, une volonté de changement, et cela nécessite à la base une égalité, notamment entre hommes et femmes. Dans certains pays, cette condition n'est pas présente. Un autre frein reste le paternalisme. C'est un médecin qui parle à la place des autres et qui décide de tout. Trop souvent dans les pays occidentaux ce type d'attitude perdure, non seulement envers les patients, mais aussi envers les collègues. Une des contributions importantes des patients partenaires est l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, mais je constate que de nombreuses directions d'établissements de santé ont aveuglées par les accréditations au niveau administratif et se concentrent sur le marketing. Une mission innovante comme le partenariat patient doit se faire avec de la rigueur, sans que ce soit contraignant. ■

« Le partenariat patient commence dans chaque cabinet médical. Le professionnel doit accepter d'être un partenaire de soins si c'est là le désir de son patient. »